Mondes réel et virtuel, une perspective autistique

conférence par Isabelle Faguy

Résumé de la conférence :

Les personnes autistes jouent à des jeux vidéos et participent à des environnements virtuels parce que ces environnements leur apportent sécurité et bien-être, des sentiments qu'ils ne réussissent pas à ressentir dans le monde réel. Pour sortir une personne autiste du monde virtuel, il faut rendre le monde réel tolérable.

Je vous informerai donc sur les aspects du monde réel qui sont source d'insécurité et d'inconfort pour les personnes autistes et sur des stratégies pour rendre le monde réel moins difficile à supporter. Je donnerai aussi des exemples de façons d'utiliser les écrans pour améliorer le fonctionnement des personnes autistes dans le monde réel. J'espère que cela vous permettra d'accompagner une personne autiste dans son ouverture sur le monde réel et l'actualisation de tout son potentiel.



Biographie :

Isabelle Faguy est une femme autiste de 45 ans. Après avoir géré une société de services informatiques une quinzaine d'années, elle a enseigné trois ans dans un centre d'alphabétisation. Elle y a découvert sa passion : accompagner les gens dans leurs apprentissages. Depuis 2018, elle étudie à temps partiel en techniques d'éducation spécialisée. Elle a co-fondé, avec Mme Marianne Bérubé-Dufour, le groupe Par & Pour les autistes de l'Est, un groupe d'entraide pour les adultes autistes du Bas-St-Laurent et de la Gaspésie. Elle est membre du conseil d'administration d'Autisme de l'Est-du-Québec depuis 2020. Elle a publié un livre, L'adulte autiste, et elle tient un blogue Facebook du même nom. Elle collabore avec plusieurs intervenant(e)s qui travaillent auprès de personnes autistes. Son objectif est d'améliorer les services aux adultes autistes, en faisant découvrir l'autisme vu de l'intérieur aux intervenant(e)s.

Remerciements

Je veux remercier ma sœur Marianne et Joanie Cauchon pour avoir révisé mon texte. Ainsi que Maxime, un jeune adulte autiste à qui on a dit qu’il joue trop aux jeux vidéos et qui a accepté de discuter de ce sujet avec moi. Et finalement les centaines d’adultes autistes qui ont écrit sur ce sujet partout sur Internet. Merci pour vos publications de blogues et de vlogues, ainsi que vos innombrables réponses fort pertinentes à des parents et intervenant(e)s désespéré(e)s sur des groupes et forums.

Table des matières

Les numéros en bleu, par exemple ①, sont les numéros de diapositives du diaporama de la conférence.



Introduction

Bonjour. Avant de commencer, je veux préciser que je suis une personne autiste. Je ne suis ni intervenante ni chercheuse. Mon opinion est basée sur mon expérience et sur mes observations. Donc, je n'ai aucune preuve scientifique ou théorie sortie d'un livre à vous nommer. Juste du concret tiré de l'expérience de vie de milliers de personnes autistes avec qui je suis en contact ou dont j'ai lu les publications.

Ma conférence sera divisée en quatre sections :

- Les impacts positifs des écrans
- Les impacts négatifs des écrans
- Évaluer la situation
- Aider la personne autiste

Si cela vous intéresse, le texte de ma conférence comprend aussi une section bonus à propos de comment aider les proches de la personne autiste.



Les impacts positifs des écrans

J'ai regroupé les impacts positifs des écrans en cinq catégories :

- Ils pallient aux déficits
- Ils permettent un sentiment de sécurité
- Ils permettent d'apprendre à socialiser
- Ils répondent aux besoins de connaissance et de compétence
- Ils procurent plaisir et détente

Les écrans pallient aux déficits

Les écrans peuvent améliorer grandement la qualité de vie des personnes autistes. Je vais commencer par vous présenter toutes sortes de façons dont les écrans peuvent être utilisées pour pallier aux déficits de la personne.



Pallier aux déficits cognitifs

Les personnes autistes ont des profils cognitifs diversifiés, mais elle ont en commun que leur fonctionnement cognitif leur cause des situations de handicap. On retrouve chez les personnes autistes et ça tout au long de leur vie, des déficits au niveau de la mémoire de fonctionnement, de la planification et de l'organisation, de l'orientation dans le temps ou dans l'espace, d'effectuer des transitions, du contrôle de l'attention, de la résolution de problèmes, du raisonnement, de l'initiation et de la complétion des actions, du contrôle et de la régulation des émotions et d'autres fonctions exécutives. Les personnes autistes sont aussi plus susceptibles d'avoir des difficultés telles que les divers troubles en « dys ».

Je suis d'une génération qui a grandi sans les écrans. Je peux témoigner que l'arrivée des écrans et leur constante miniaturisation m'ont donné une plus grande autonomie par rapport à mon entourage immédiat. Comme beaucoup de personnes autistes, j'utilise constamment plusieurs logiciels pour pallier à mes déficits cognitifs.

S'ajoute à tout ça la puissance des jeux. Le jeu, qu'il soit électronique ou pas, peut contribuer à développer les capacités cognitives. Par exemple, un jeu vidéo tel que Minecraft comporte d'innombrables situations où il faut faire preuve de capacités telles que planifier, organiser, utiliser des

méthodes de résolution de problème et passer rapidement d’une tâche à une autre. Par exemple quand un zombie décide de vous attaquer pendant que vous construisez un édifice.



Pallier aux déficits de la communication et des interactions

Les écrans offrent des possibilités dont les générations précédentes ne pouvaient que rêver.

Utiliser des méthodes de communication alternatives et augmentatives (AAC)

C’est particulièrement vrai au niveau des méthodes de communication alternatives et augmentatives. Il y a bien sûr les logiciels de synthèse vocale basés sur des pictogrammes ou un alphabet. Mais il y a toutes sortes d’autres opportunités.

Par exemple, beaucoup de personnes autistes qu’on dit verbales ont en fait énormément de difficulté à exprimer leurs pensées et leurs émotions verbalement.   Auparavant, ces personnes n’avaient accès à aucun outil pour les aider à s’exprimer. Aujourd’hui, dans les communications entre autistes, on voit constamment des émoticônes, des photos, des dessins à main levée, des mèmes, des extraits vidéos ou sonores qui sont utilisés pour exprimer les pensées et les émotions.

Même les neurotypiques utilisent régulièrement ces nouvelles formes de communication alternative et augmentative. Ce qui les rend encore plus efficaces pour la personne en situation de handicap que les formes plus traditionnelles d’AAC, parce qu’elles ces nouvelles formes sont connues du grand public.

Faire des apprentissages sans passer par le langage

À cause de notre mode de pensée très concret, couplé à nos difficultés parfois non diagnostiquées au niveau de la compréhension verbale, il peut être nécessaire ou bénéfique d’utiliser des méthodes d’apprentissage qui ne font pas appel à la compréhension du langage. Les écrans offrent de multiples possibilités d’apprentissage sans communication verbale. Par exemple, quand j’étais enfant, j’ai appris beaucoup moins en écoutant mes professeurs en classe que tout ce que j’ai appris en feuilletant des livres de type « comment c’est fabriqué », des encyclopédies illustrées, des catalogues techniques, des bandes dessinées et toutes sortes d’autres documents illustrés. Internet donne accès aux documents qui sont stockés dans des milliers de bibliothèques partout dans le monde, en plus d’une infinité de tutoriels vidéos.

Les jeux électroniques peuvent aussi apprendre aux joueurs que l’autre n’a pas nécessairement la même perspective que soi. Par exemple, si on joue ensemble au même jeu, on peut voir concrètement sur l’écran de l’autre joueur que son champ de vision est différent. Dans un deuxième temps, regarder une autre personne jouer au même jeu permet de constater que l’autre joueur utilise des stratégies différentes face à un même problème. Ce type de constatations peut s’effectuer grâce aux jeux même en l’absence totale de compréhension du langage.

Faciliter les interactions sociales

Bien des gens croient que l'utilisation par les personnes autistes d'une réalité parallèle pour faciliter les interactions sociales est apparue avec les environnements virtuels. Mais, faisons un court voyage dans le temps. Quand j'étudiais à l'école secondaire et au cégep dans les années 1990, à chaque moment de pause, on pouvait trouver des personnes ayant toutes les caractéristiques autistiques, qui jouaient à Donjons et Dragons avec des cartes et des dés. Ils étaient totalement absorbés dans leur univers parallèle. Ils en parlaient toute la journée et fréquentaient seulement d'autres joueurs. Aujourd'hui, ce type de personnes joue à des jeux vidéos.

Quand j'ai terminé mon premier DEC en 1998 et que j'ai occupé mon premier emploi d'adulte, je voulais être amie avec mes collègues de travail. Mais je n'avais aucune idée de comment y parvenir. Une partie des hommes jouaient à des jeux vidéos durant la pause du midi. Via les jeux, j'ai développé de la camaraderie avec eux. Quand j'ai eu des difficultés au travail à cause de mes caractéristiques autistiques, ces camarades m'ont supportée et même défendue. Sans cet environnement virtuel parallèle à l'environnement réel du bureau, je n'aurais pas réussi à créer des liens avec mes collègues. Jouer avec mes collègues m'a appris à m'intéresser à ce qui intéresse l'autre personne et à savoir faire du bavardage. Deux habiletés essentielles pour survivre dans un environnement de travail.

Les jeux de rôles m'ont enseigné qu'il existe des types de personnes. Et que si j'apprends à les repérer et à connaître les caractéristiques de chaque type, je peux plus facilement développer des scripts d'interactions adaptés à chaque type. Cet apprentissage m'a rendue énormément plus apte aux interactions sociales harmonieuses. Dans le jeu, il suffit d'adopter tel comportement avec l'elfe et tel comportement avec le magicien. Dans la réalité, il suffit d'adopter tel comportement avec le collègue qui a des traits de personnalité limite et tel comportement avec le patron qui a des traits de personnalité narcissique. Mes lectures de livres de psychologie m'ont permis d'étoffer mes types de personnes et mes scripts d'interactions en comprenant mieux les modes de perception, de raisonnement et de ressenti émotif de chaque types de personnes.

Je suis devenue une excellente autiste-caméléon. J'ai développé une grande habileté à jouer des personnages convenant aux divers types de personnes, ne heurtant pas leurs sensibilités et donc ne déclenchant pas leurs mécanismes de défense. Par contre, il y a de nombreux et sérieux désavantages à passer sa vie à jouer des personnages, à ne jamais être soi-même. Il y a entre autres la fatigue que ça entraîne, l'impression de n'être personne, la déconnexion d'avec ses émotions, l'absence de relations authentiques et ne jamais être aimé pour ce que l'on est vraiment. Remarquez vous ici des supposés « traits autistiques »? Ces supposés traits autistiques sont la manifestation visible de la stratégie adaptative de l'autiste-caméléon.

Ce ne sont pas des caractéristiques intrinsèques à la personne autiste, mais plutôt un mécanisme de compensation pour ses déficits et plus particulièrement pour le déficit de cohérence centrale. C'est ce que Brigitte Harrisson décrit comme l'incapacité du cerveau autiste à traiter automatiquement les informations. Ce qui oblige la personne autiste à les traiter manuellement et qui entraîne une lenteur

de traitement. Cette lenteur empêche la personne de pouvoir réagir assez vite pendant les interactions sociales pour pouvoir s'y comporter de manière spontanée.

Les autistes-caméléons réussissent à contourner cette lenteur par l'utilisation de scripts d'interactions. Elles ont l'air minimalement compétentes au niveau des interactions sociales, même si elles font beaucoup de gaffes sociales.

D'autres personnes autistes, les autistes-hippopotames, ne parviennent pas à jouer la comédie, à cause de leur cocktail d'anomalies sensorielles et de déficits cognitifs. Et donc elles ne réussissent pas du tout à répondre aux normes d'interaction neurotypiques. On dit de ces personnes autistes qu'elles sont totalement incompétentes socialement.

Dans les deux cas, on ne peut pas savoir si la personne est compétente au niveau social. Elle n'a même pas l'opportunité de tester sa compétence sociale, parce qu'elle n'arrive pas à traiter les informations assez rapidement pour pouvoir être en relation.



Les écrans permettent un sentiment de sécurité

Les personnes autistes participent à des environnements virtuels parce qu'ils leur apportent sécurité et bien-être. Des sentiments qu'ils ne réussissent pas à ressentir dans le monde réel. Quand un être humain ne se sent pas en sécurité dans un environnement, il se méfie, s'isole et se protège du danger. Et ça, peu importe si le danger est réel ou perçu.



Mitigent l'inconfort lié aux anomalies sensorielles

Les personnes autistes peuvent avoir des anomalies au niveau de chacun de leurs sens : la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût, le toucher, la proprioception, l'équilibre, la thermoception, la nociception et l'intéroception.

Ces anomalies sensorielles peuvent être soit une hypersensibilité, une hyposensibilité, de la synesthésie, c'est-à-dire des interactions entre les perceptions de deux sens ou du « bruit blanc », c'est-à-dire des interférences. Plusieurs de ces anomalies peuvent coexister pour chacun des sens. De plus, chaque sens peut avoir un cocktail d'anomalies différent. Imaginez à quel point la perception de la réalité qu'a une personne autiste peut différer de votre perception du monde.

Lorsqu'on a une hypersensibilité à un stimulus sensoriel, on se sent agressé. Il n'existe pas de vocabulaire spécifique pour décrire la sensation que l'on ressent en situation de surcharge sensorielle. Le concept qui s'en approche le plus, c'est la douleur. C'est comparable comme sensation parce que tant la douleur que la surcharge sensorielle causent une détresse physique, émotive et cognitive.

Les personnes autistes trouvent souvent dans les environnements virtuels la possibilité de configurer l'environnement en fonction de leurs besoins. Ce qui est bien sûr impossible avec le monde réel, qu'on n'a d'autre choix que de subir. Bien sûr, je peux porter des bouchons pour diminuer le niveau sonore dans le monde réel. Mais je dois les enlever quand j'ai des otites, quand il fait trop chaud, quand j'ai mal à la tête, etc. Alors qu'avec les environnements virtuels, je peux ajuster le niveau sonore comme il me convient, y compris à zéro.

Connaissez-vous la technique de torture qui consiste à priver la personne de tous stimuli sensoriel? Notre cerveau tolère très mal l'absence de stimuli sensoriels. Les personnes qui ont une hyposensibilité prononcée vivent cet inconfort au quotidien. Par exemple, à cause de mon hyposensibilité à la proprioception, quand je suis assise sur une surface molle, je ne sais pas où je me situe et je me sens comme en chute libre. Les personnes qui ont des hyposensibilités prononcées recherchent des sensations fortes pour compenser le manque de stimulation reçue. Le rythme rapide et la richesse visuelle des jeux vidéos peuvent être une bonne source de stimulation et apaiser leur cerveau.



Atténuent l'insécurité causée par les déficits cognitifs

Notre mode de pensée axé sur les détails implique que nous devons observer et analyser consciemment chaque détail d'une situation avant de pouvoir nous en faire une idée d'ensemble et avant d'être capables de réagir à la situation. Le monde réel étant totalement imprévisible, parce qu'il est chaotique, beaucoup de personnes autistes s'y sentent en danger perpétuel.

Les environnements virtuels sont plus prévisibles. Une fois que vous avez étudié le comportement des personnages d'un jeu vidéo, vous savez à quoi vous attendre. Et vous pouvez planifier comment vous allez réagir dans telle situation.

Les autistes-caméléons ont des scripts d'interactions pour chacune des situations déjà vécues, observées ou anticipées. Mais, la vie réelle est ainsi faite que malgré 44 années passées à créer et à parfaire des centaines de scripts d'interactions, chaque jour je me retrouve face à de nouvelles situations pour lesquelles je n'ai aucun moyen de réagir sur le champ à cause de mes déficits cognitifs.



Facilitent la découverte de gens compatibles

Bien des personnes autistes ont des intérêts différents des intérêts de leurs proches. On leur rappelle continuellement que leurs intérêts sont anormaux. Les humains ont naturellement un sentiment d'aversion envers tout ce qui leur semble étrange. Le sentiment d'aversion entraîne des réactions telles que s'éloigner de la personne, la ridiculiser ou la stigmatiser. La personne ainsi exclue du groupe se sent en danger. Elle se rend compte que les autres ressentent soit du dédain, soit de la peur, soit de la haine envers elle à cause de son étrangeté.

D'ailleurs, son étrangeté n'est pas liée qu'à ses intérêts. Son entourage ressent aussi une aversion par rapport à sa manière de réfléchir, sa manière de percevoir l'environnement physique, son habillement, ses postures et toutes sortes d'autres choses qui sont directement liées à ses caractéristiques neurologiques.

La personne autiste vit constamment dans un milieu où elle ne comprend rien aux normes et donc non seulement elle effraie les autres, mais elle est aussi effrayée par les autres. Nous avons aussi besoin de ressentir que nous appartenons à un groupe dans lequel nous sommes considérés compatibles et normaux. Internet nous a permis de trouver plus facilement des groupes de gens qui partagent nos intérêts. Internet nous a aussi permis de former des communautés dans lesquelles les normes sociales autistes sont considérées normales.



Répondent aux besoins de connaissance et de compétence

Toutes les personnes ont besoin de se sentir compétentes, de comprendre et de connaître. En tant que personne autiste, on se fait répéter sans arrêt, tant par nos proches que par nos enseignants que par nos employeurs que par nos intervenants, que nous sommes « insuffisants ». Que nous ne sommes pas assez compétent. Que nous ne comprenons pas. Que nous sommes ignorants.

Lorsque la personne autiste réussit à être compétente à jouer à un jeu, ça peut être le seul domaine de sa vie dans lequel il y a enfin quelqu'un qui lui dit qu'elle est savante et compétente.



Procurent plaisir et détente

Et bien sûr, jouer à un jeu ou regarder une vidéo agréable permet de vivre un moment joyeux ou relaxant. Tout le monde a besoin de s'amuser et de relaxer.

Les personnes autistes ont encore plus besoin de moments de détente, car nos anomalies sensorielles, nos déficits cognitifs et nos difficultés au niveau de la communication et des interactions sociales

entraînent l'accumulation de beaucoup plus de tensions que chez une personne neurotypique. Je parle ici autant de tensions physiques que psychiques qu'affectives. Cette accumulation de tensions est souvent invisible pour notre entourage, jusqu'à ce qu'elle devienne impossible à contenir et que survienne un effondrement autistique.

Les moments de détente dans un environnement qui répond aux besoins sensoriels et de sécurité de la personne autiste sont nécessaires pour évacuer les tensions accumulées et ainsi prévenir les effondrements autistiques ou au moins en limiter la fréquence, la durée ou l'intensité. Évacuer les tensions permet aussi à la personne de retrouver suffisamment de disponibilité cognitive et affective pour pouvoir interagir avec les autres et faire des apprentissages.



Les impacts négatifs des écrans

J'ai regroupé les impacts négatifs des écrans en trois catégories :

- Risque de fatigue physique ou sensorielle
- Risque de fuir la réalité dans les écrans
- Risque de développer une dépendance

Risque de fatigue cognitive, physique ou sensorielle

Commençons par parler des risques liés à la fatigue physique ou sensorielle. Beaucoup de personnes autistes ont une hypersensibilité pour au moins un de leurs sens. Quand la personne participe dans un environnement virtuel qui sollicite un sens hypersensible, elle peut se retrouver rapidement en surcharge sensorielle.



La surcharge sensorielle cause à son tour une grande fatigue physique. En plus, certains joueurs empiètent sur leur heures de sommeil pour pouvoir jouer davantage. Les personnes autistes ont déjà des difficultés avec le sommeil, alors elles doivent profiter de leur fenêtre de sommeil naturelle.

J'ai personnellement expérimenté une fatigue cognitive prononcée en jouant à certains jeux qui font appel à des facultés intellectuelles pour lesquelles j'ai des déficits.

Il est important de savoir que bien des personnes autistes ne perçoivent pas qu'elles sont en train de se fatiguer. Elles s'en aperçoivent trop tard, quand elles sont complètement épuisées. En plus, nous avons de la difficulté à effectuer des transitions. Et en particulier, nous avons de la difficulté à trouver un

point d’arrêt dans un processus qui n’a pas de fin. Si nous jouons à un jeu qui se compose de niveaux, il sera plus facile de trouver un point d’arrêt. Mais dans un jeu comme Minecraft, qui n’a pas de fin, c’est souvent impossible pour moi de trouver un point d’arrêt. Étant donné qu’en plus je ne perçois pas le passage du temps, je dois utiliser une minuterie quand je joue à ce type de jeu.



Risque de fuir la réalité dans les écrans

La personne autiste qui a une relation épuisante et douloureuse avec l’environnement physique et avec son environnement humain est à risque de vouloir fuir la réalité. Les environnements virtuels sont beaucoup plus attrayants pour cette personne. Ils peuvent même devenir les seuls environnements qui ne lui causent pas un niveau de souffrance insupportable et donc les seuls environnements qui ont de l’attrait pour elle.



Évaluer la situation

Pour aider la personne autiste, il est nécessité de comprendre ses besoins et d’y répondre. Dans cette optique, je vais présenter un processus d’évaluation de la situation dans sa globalité, en quatre étapes :

1. Comprendre le style d’attachement distinctif de certaines personnes autistes
2. Évaluer s’il s’agit d’une dépendance ou d’une stratégie adaptative
3. Évaluer les besoins et les attentes de la personne autiste
4. Évaluer les besoins et les attentes des proches



1. Comprendre le style d’attachement distinctif de certaines personnes autistes

Les personnes neurotypiques sont habituées à ce qu’en général les autres répondent tant bien que mal à leurs attentes. Pas nous, malheureusement.

Beaucoup d'autistes vivent un phénomène précis : leurs besoins n'étant pas compris par l'entourage, dès le plus jeune âge, un bébé, un bambin, un enfant, puis un ado autiste, peut en venir à la conclusion que jamais personne ne répondra à ses besoins. Par exemple, bébé, je hurlais lorsqu'on essayait de me

prendre et de me cajoler, parce que le toucher est très problématique pour moi. Mais que faisaient mes parents neurotypiques? Ils essayaient encore plus de me cajoler pour me réconforter.

La non-réponse aux besoins et pire, les agressions ressenties, ça engendre une absence de lien d'attachement aux donneurs de soins, qui est fréquemment décrite par les autistes. Beaucoup d'autistes parlent de leurs parents comme de « personnes attribuées à leurs soins » et non comme de personnes avec qui elles auraient un lien affectif et de confiance. Pour développer un lien d'attachement avec son donneur de soins, le bébé doit ressentir que le parent répond à ses besoins efficacement et rapidement. Quand le parent ne répond pas adéquatement aux besoins de l'enfant, parce qu'il est d'un neurotype différent et qu'il n'a pas la capacité d'imaginer le ressenti de son bébé, le bébé se fait l'idée que le monde est un endroit dangereux, où la souffrance est perpétuelle.

Sans développement de ce premier lien de confiance, beaucoup de personnes autistes sont très peu motivées à développer des relations avec leur fratrie, leurs pairs, etc. Et comme elles sont inadéquates socialement, parce qu'elles ne comprennent rien aux normes relationnelles neurotypiques, elles deviennent souvent victimes d'exclusion du groupe ou même de violence. Ce renforce leur croyance que les relations n'ont aucune utilité et qu'elles sont source de souffrance. Enlever les jeux vidéos à une personne qui est coincée dans une pareille souffrance, ça ne va pas lui donner envie d'aller vers les autres.

Qquand une personne autiste en est rendue à ce point, il faut que ce soient les autres qui fassent les premiers pas et qui démontrent à la personne qu'une relation peut être source de réassurance, de bien-être et de réponse à ses besoins. Ensuite, la personne autiste va s'ouvrir, car ses mécanismes de défense ne seront plus nécessaires, puisque le danger ne sera plus là.

Bien sûr, il y a des personnes autistes qui ont développé un lien d'attachement solide et positif avec leurs parents. Mais je trouve utile que les intervenants soient sensibilisés au fait que même un parent bienveillant peut par pure ignorance des besoins spécifiques à son enfant, faire en sorte que l'enfant ressent les interventions de son parent comme des agressions et qu'il ressent la non réponse à ses besoins, par ignorance de leur existence, comme de l'abandon.



2. Évaluer s'il s'agit d'une dépendance ou d'une stratégie adaptative

Vous devriez toujours prendre le temps d'évaluer s'il s'agit vraiment d'une dépendance ou s'il s'agit plutôt d'une stratégie adaptative. Cette stratégie qui peut être bénéfique ou nuisible, mais elle est à différencier d'une addiction.



Dépendance ou stratégie adaptative?

Nous ne sommes pas à l’abri de développer une dépendance en bonne et due forme. Une dépendance, c’est une condition caractérisée par l’utilisation d’une substance ou d’un comportement en vue d’obtenir quelque chose de très désirable et attirant, malgré les conséquences nuisibles de poursuivre la consommation ou le comportement. Certaines personnes autistes peuvent devenir dépendantes aux sensations de plaisir, de pouvoir, de risque contrôlé et autres sensations fortes que procurent certains jeux vidéos.

Mais, peut-on dire qu’une personne autiste qui joue à un jeu vidéo pour un ensemble complexe de raisons telles que pallier à ses déficits, ressentir un moment de sécurité dans sa journée, apprendre à socialiser, se sentir compétente et se détendre pour éviter un effondrement autistique, est en situation de dépendance par rapport à son jeu vidéo? Ou est-ce qu’il s’agit plutôt d’une stratégie adaptative pour faire face à sa réalité? Même si cette stratégie adaptative peut parfois devenir nuisible, par exemple si c’est la seule stratégie qu’utilise la personne.



Vérifier les causes des comportements observés

Lorsqu’un professionnel neurotypique évalue une personne autiste, il ne peut pas se contenter d’observer les signes extérieurs. Car, souvent un même signe extérieur peut avoir une cause complètement différente, voire diamétralement opposée chez la personne autiste.

Par exemple, il est possible que le jeu vidéo soit une forme de stéréotypie. Les mouvements répétitifs peuvent être semblables à jouer avec un jouet sensoriel.



Vérifier l’état psychologique

L’isolement dans un environnement virtuel peut être causé par l'absence d'espoir face à l'absence de futur. Une fuite de ce monde qui ne propose rien aux autistes. Ni emploi stable, ni logement acceptable, ni amitiés, ni amours, ni sexualité, ni possibilité de réaliser ses projets. Ça peut aussi être lié à la détresse causée par des années à endurer un environnement qui cause des sensations insupportables à cause des anomalies sensorielles.

Au fil des années, j’ai constaté qu'en améliorant la qualité des relations interpersonnelles, en ouvrant un avenir pour la personne, en trouvant des solutions aux déficits cognitifs et aux anomalies sensorielles, la personne sort de sa fuite tout naturellement, puisqu'elle n'a plus besoin de fuir la réalité pour survivre émotionnellement.

Personne n’est capable de supporter l’insupportable. Toute personne qui vit continuellement dans l’inconfort ou la douleur, dans le rejet social, dans la culpabilisation et les traumatismes en tous genres va chercher un moyen de s’évader de la réalité. Toute personne qui obtient de la reconnaissance et de l’appréciation seulement dans une sphère de sa vie va naturellement consacrer la majorité de son temps et de ses efforts à cette sphère.



Tirer des conclusions

Il faut garder en tête que jouer à des jeux vidéos n'est pas nécessairement mauvais en soi. Ça peut même constituer une stratégie d'adaptation viable sur le long terme.

Bien sûr, il y a un risque qu’un jeune qui utilise les jeux vidéos cristallise cette stratégie comme sa seule stratégie disponible. Si vous constatez qu’une personne autiste n’a aucune autre stratégie que le jeu vidéo pour faire face à ses difficultés, c’est tout à fait correct de tirer la conclusion qu’il serait souhaitable qu’elle ait accès à un plus large éventail de solutions, de stratégies et d’accommodements.



3. Évaluer les besoins et attentes de la personne autiste

Attention, ici je fais référence vraiment aux besoins de la personne autiste. Pas à votre besoin de parent de recevoir de l’affection et de la reconnaissance votre enfant. Pas à votre besoin d’intervenant de démontrer que vous réussissez à convertir des personnes autistes en personnes neurotypiques. Ce qui en passant est impossible à accomplir. Vous pouvez convertir certains autistes-hippopotames en autistes-caméléons, mais comme je l’ai dit plus tôt, être un autiste-caméléon entraîne de sérieuses et nombreuses conséquences négatives, pouvant aller jusqu’au suicide.

Pour évaluer les besoins de la personne autiste, vous devez d’abord apprendre à la connaître : ses ambitions, ses rêves, ses projets, ce qui l’intéresse, ses valeurs, bref tout ce qui apporte du sens à sa vie. Ce qui n’est pas facile à accomplir, car beaucoup de personnes autistes, entre autres des autistes-caméléons n’ont eux-mêmes plus aucune idée de qui ils sont. Ils ont joué tellement de personnages que leurs intérêts, valeurs et projets sont fragmentés, déconnectés de leur personne et liés à chacun de leurs personnages. C’est tout un travail d’aider ces personnes à réapprendre à se connaître, à démêler leurs personnages de leur personne! Mais c’est nécessaire avant même que vous puissiez déterminer les besoins de cette personne.

Quand vous essayer de déterminer les besoins de la personne autiste, il peut être difficile de départager ses besoins réels de ses mécanismes de défense face à des années de souffrance. L’autiste-caméléon qui ne réussit pas à avoir des relations significatives parce qu’il joue un personnage a quand même besoin de relations significatives comme tous les humains. Il se peut qu’il soit tellement meurtri par

des années ou des décennies de rejet de sa personne qu’il dira qu’il n’a pas besoin de relations avec des humains. J’ai déjà été dans ce triste état et j’étais profondément convaincue de ne pas avoir besoin de relations. C’était en fait parce que les relations ne m’apportaient que de la souffrance. À partir du moment où j’ai connu des relations positives et significatives, je n’ai plus jamais pensé que je n’avais pas besoin de relations humaines.



Notre développement non standard

L’adolescent a généralement des difficultés relationnelles avec ses parents.

D’après mes observations et les témoignages de nombreux adultes autistes, les autistes maturent plus lentement au niveau socioaffectif que les neurotypiques. Donc, même si un jeune autiste de 25 ans ne parle pas à ses parents, je n’écarterais pas parmi les causes possibles les spécificités de la « crise d’adolescence ».

Souvent, ça devient plus tendu avec un ado autiste, comme avec tous les ados. Et comme dans toute relation où il y a tension, les deux personnes recourent à leurs mécanismes de défense psychologique. Lorsqu’on est en mode défensif, on est moins porté à se demander pourquoi l’autre agit comme il agit et à vérifier avec lui.   Les gens tiennent pour acquis que l'autre agit comme il le fait par méchanceté, par opposition, etc.

Les parents sont épuisés et frustrés et la relation avec le jeune se dégrade. Contrairement à la croyance populaire, les autistes sont en général particulièrement sensibles aux émotions des autres. Quand nous sentons l'autre méfiant, en colère ou toute autre émotion négative, ça nous effraie littéralement et ça enclenche nos mécanismes de défense.



Les risques d’attribuer des intentions à la personne autiste

Les proches et les intervenants neurotypiques font souvent des erreurs d'attribution d'intentions. C’est-à-dire des erreurs du type : "moi j'aurais agi comme ça pour telle raison donc lui aussi c’est pour cette même raison".

Mais la personne autiste peut avoir des motivations très différentes. Par exemple, elle peut refuser de se laver parce que les milliers de gouttes d'eau de la douche sont autant de coups de poignard pour elle et non parce qu’elle veut s’opposer à l’ordre d’aller se laver. D’autres fois, elle n’est pas en mesure de comprendre quelque chose qui semble tellement évident que personne ne lui a expliqué. Comme disait Carl Rogers, l’organisme réagit au champ perceptuel tel qu’il l’expérimente et le perçois. Le champ perceptuel d’un individu est la réalité pour cet individu.



4. Évaluer les besoins et attentes des proches

Je rencontre souvent des parents qui conçoivent la relation parent-enfant comme étant du type 1+1=1. Ils projettent leurs besoins sur leurs enfants. Par exemple, leur besoin de réussite professionnelle, de statut social, de posséder une maison, d'avoir des enfants. Il peut être difficile d'évaluer les besoins des proches. Il faut d'abord les aider à démêler leurs besoins de ceux de la personne autiste et les amener à constater leurs projections. Ce qui exige une grande compétence de la part de l'intervenant. Je n'en dirai pas plus sur l'évaluation des besoins des proches, parce que vous êtes déjà spécialistes des personnes neurotypiques.



Aider la personne autiste

Je vais maintenant parler des moyens d'aider la personne autiste quand l'utilisation des écrans est devenue nuisible pour elle.

J'ai regroupé les stratégies et moyens pour aider la personne autiste en trois catégories :

- Informer, expliquer et normaliser
- Rendre le monde réel tolérable à défaut d'agréable
- Rendre le monde réel sécuritaire et sécurisant



Informer, expliquer et normaliser

Je vais parler ici en fonction d'une personne autiste adolescente, mais prenez en considération que certaines personnes autistes adultes peuvent avoir besoin de ces mêmes informations et explications.



Normaliser les difficultés

Attention, je ne parle pas ici de nier les difficultés. Vous ne devriez pas dire à une personne qui vit avec des déficiences des phrases comme « on a tous des difficultés dans la vie ». Cette personne a réellement plus de difficultés à surmonter que les autres et ça ne doit jamais être nié. Des générations d'autistes non diagnostiqués pourront vous confirmer que se faire dire toute sa vie que les autres aussi ont leurs difficultés, tout ce que ça nous a apporté, c'est des sentiments de culpabilité, d'humiliation et de frustration de ne pas réussir à surmonter les difficultés de la vie « comme tout le monde ». Et une faible estime de soi et confiance en soi.

La peur de l'échec peut aussi expliquer en partie pourquoi une personne passe trop de temps dans les environnements vitruels. Certains jeunes autistes ont été valorisés uniquement ou principalement en fonction de leur intelligence. En partie parce qu'ils sont malhabiles physiquement. En partie aussi parce qu'ils sont malhabiles dans les interactions sociales et que la réussite dans toutes les sphères de la vie est dictée en grande partie par les habiletés sociales, que ce soit à l'école, au travail, en amitié, en amour et même dans les loisirs. Parfois aussi, le parent survalorise l'intelligence de son jeune parce qu'il n'accepte pas que son enfant ait des déficits et donc il s'intéresse seulement à ses forces.

Les jeunes autistes qui ont grandi dans ce climat peuvent avoir développé une peur de l'échec dans le monde réel. Le monde naturel est chaotique et le risque d'échec y est élevé et bien réel. Ils ont peur d'être jugés stupides s'ils échouent ou se trompent et ainsi de perdre la seule valeur qu'ils ont pour leurs proches.

Il est donc important de normaliser la peur de l'échec si elle est présente et d'expliquer comment on peut diminuer cette peur. Par exemple, il peut être nécessaire d'expliquer à la personne autiste pourquoi son parent a survalorisé son intelligence. Ça a aidé beaucoup de personnes autistes de comprendre pourquoi et à quel point c'est difficile pour un parent d'avoir un enfant qui n'est pas considéré « normal » et « valide ». Expliquez au jeune que dans bien d'autres familles et milieux, l'expérience et la compétence sont plus valorisés que l'intelligence. Avec cette nouvelle perspective, le jeune peut se tromper et échouer, car ça fait partie du processus d'apprentissage, d'acquisition d'expérience et de compétence. Moi j'ai appris ça très tard dans la vie.

Pour lui donner l'opportunité de se construire une meilleure estime de soi, il faut en parallèle favoriser dans le monde réel les situations où les chances de réussite de la personne autiste sont au moins égales à celles de ses pairs. Il faut ensuite expliquer que quand on est dans une situation d'incapacité ou de limitation, c'est attendu qu'on ne pourra pas atteindre le même niveau de réussite que ses pairs et que c'est correct que les humains aient des forces et des faiblesses variées. Finalement, on pourra introduire lentement des situations où l'on sait que les déficits de la personne causeront des difficultés ou des incapacités, tout en donnant du soutien et des accommodements.

Mais le parent ou l'intervenant doit avoir des attentes réalistes et accepter que la personne autiste restera toujours en situation de handicap. Il faut accepter que la personne a des limitations qui vont empêcher totalement ou limiter fortement sa capacité à réussir certaines choses. Il faut accepter que

certaines choses pourront être réussies seulement à un coût déraisonnable et totalement disproportionné par rapport à ses pairs, tant pour sa santé physique que mentale. Et ça, même avec des décennies d'expérience, des accommodements et du soutien.



Déterminer les irritants et trouver des solutions

Rédigez une liste des principaux irritants, c'est-à-dire les sujets de désaccords, entre la personne et ses proches. Puis, trouvez des moyens de les diminuer.

Oui, il faudra faire des compromis, mais ce ne pourra pas toujours être la personne autiste qui les fasse. Le proche ne peut exiger que la personne autiste fasse quelque chose qui est impossible vu ses déficits. Ou exiger que la personne autiste endure des choses souffrantes, par exemple une surcharge sensorielle. Ni exiger qu'elle endure des choses épuisantes au point que ça compromet sa santé. Ce qui est souvent le cas pour les choses qui interfèrent avec nos déficits cognitifs ou nos anomalies sensorielles. Ni exiger que la personne autiste ait une compréhension qui dépasse son niveau développemental dans les sphères socioaffective et cognitive, par exemple « deviner les besoins des autres ». Dans ces cas, c'est le proche qui devra faire un compromis, s'il se préoccupe du bien-être de la personne autiste. Sinon, comment la personne autiste pourrait avoir envie d'une relation qui va lui causer de la souffrance, de l'épuisement et miner sa santé physique et mentale?

Souvent, mes ami(e)s autistes répondent au proche que la situation un « non problème ». Ça veut dire que le proche essaie d'obliger la personne autiste à accomplir quelque chose qui n'est en fait absolument pas nécessaire. Un exemple d'irritant fréquent, c'est l'hygiène. Oui, il faut un minimum d'hygiène pour les odeurs et la santé. Mais parfois, les gens ont des croyances erronées quant à ce qui est vraiment nécessaire. J'ai conçu un outil pour vous aider avec ça, il est disponible gratuitement sur Archive.org.

Bref, repensez vos priorités et la nécessité de se conformer à tout prix aux attentes à la normalité.



Expliquer que son parent n'est pas méchant, juste dans l'ignorance

C'est vraiment très important d'expliquer à un jeune autiste que son parent n'est pas méchant, mais juste dans l'ignorance. Expliquez-lui que le parent n'arrive pas à s'imaginer comment est la réalité pour une personne autiste. Un jeune autiste peut avoir conclu que son parent fait preuve de mauvaise volonté ou de méchanceté envers lui. Il peut croire que ses parents n'ont aucun respect pour ses souffrances et ses difficultés. Expliquez-lui que cette incompréhension fondamentale de la réalité d'être autiste peut avoir entraîné l'attribution d'intentions erronées. Par exemple que son parent peut avoir interprété son refus de participer à telle activité comme de la manipulation ou de l'opposition,

parce que le parent n'a pas réalisé que l'activité était souffrante pour son jeune. Si c'est arrivé, c'est souhaitable que les parents et le jeune en discutent et idéalement en présence d'un médiateur.

Discutez aussi avec le jeune de situations dans lesquelles il a lui-même fait preuve d'incompréhension des besoins des autres et qu'il ne s'agissait pas de méchanceté de sa part, mais bien d'ignorance. Il peut être aveugle à son propre aveuglement, beaucoup de personnes, tant autistes que neurotypiques, le restent jusque tard dans la vie adulte. Éclairez-le, tout le monde y gagnera.

Mais n'exigez jamais du jeune plus que ce que vous exigeriez de ses parents ou professeurs ou intervenants. Après tout c'est le jeune qui est censé avoir un déficit au niveau de la théorie de l'esprit, pas les adultes de son entourage.



Rendre le monde réel tolérable à défaut d'agréable

Je rêve du jour où vivre dans l'environnement terrestre sera agréable. Mais pour le moment, si on me donnait un environnement tolérable, ce serait déjà une nette amélioration!



Mitiger les hypersensibilités et les hyposensibilités

L'exposition à la surcharge sensorielle ne va pas faire disparaître l'hypersensibilité. Elle va seulement vous faire perdre la confiance du jeune autiste qui va vous assimiler à un bourreau qui aime le torturer. Il va peut-être cacher sa détresse, en espérant que vous cesserez de le torturer, mais il ne deviendra pas moins sensible. 45 années d'exposition forcée parce que personne ne croyait à la réalité de mes hypersensibilités ne m'ont pas désensibilisée. Au contraire, mon niveau de tolérance a diminué en vieillissant, à cause de la fatigue chronique engendrée par la surcharge continuelle.

Avant de pouvoir intervenir sur les anomalies sensorielles, il faut d'abord évaluer lesquelles sont présentes chez la personne. L'ergothérapeute est formé à faire ce type d'évaluations. Il pourra suggérer des outils, des techniques, des stratégies, des accommodements, une adaptation de l'environnement, une diète sensorielle, etc.

Par contre, j'ai été témoin de nombreux cas où les intervenants n'avaient pas décelé une anomalie sensorielle qui a été rapidement observée par un adulte autiste appelé en renfort. Alors, je rêve aussi du jour où chaque parent neurotypique ayant un enfant autiste aurait la chance d'être en contact avec au moins un adulte autiste.

Finalement, vérifiez que les recommandations de l'ergothérapeute sont respectées dans tous les milieux que la personne autiste fréquente.



Médication, psychothérapie et autres thérapies

Il faut le répéter : il n’existe pas de médicament qui guérit l’autisme, parce que l’autisme n’est pas une maladie, c’est une condition. Mais il y a des situations où la médication s’avère utile. Par exemple, si l’anxiété est débilitante et nuit considérablement à l’acquisition d’habiletés et de connaissances. Ou si les ruminations sont incessantes et envahissantes au point que la personne n’a aucun espace mental pour autre chose et elle s’enfonce vers la dépression. Ou si un médicament peut rendre l’environnement tolérable au niveau sensoriel.

La psychothérapie est beaucoup sous-utilisée avec les personnes autistes à mon avis. Certaines personnes autistes sont à des stades de développement cognitif et socioaffectif où elles n’ont pas encore développé l’introspection et l’autocritique. Mais il y a bien des personnes autistes qui ont atteint des stades de développement suffisants et ont développé ces capacités. Et pour celles qui n’ont pas encore développé ces capacités, c’est possible de les aider à y parvenir.

Les personnes autistes sont plus sujettes que la population générale à subir de la violence et des abus, ça a été démontré par des études scientifiques. Les études ont aussi démontré que nous sommes plus à risque de développer des états post-traumatiques suite à ces situations.



Diminuer le stress lié aux déficits cognitifs

Il y a toutes sortes de choses qui nous causent beaucoup de stress à cause de nos déficits cognitifs. Entre autres : les incongruences, les impossibilités, l’orientation dans le temps, l’orientation dans l’espace et les transitions. Il y a aussi tout l’aspect imprévisible et non structuré des interactions sociales et des conversations. Quand vous parlez avec votre client ou avec votre proche autiste, structurez la conversation d’une manière logique et utilisez une communication explicite et factuelle.



Rendre le monde réel sécuritaire et sécurisant

Si le monde réel est plus sécurisant, la personne aura envie d’y passer plus de temps.



Formation à la psychologie neurotypique

Les personnes autistes auraient besoin de formation à la psychologie neurotypique. Je ne parle pas des ateliers d'habiletés sociales comme on en donne présentement dans les CRDI. Les intervenants ne cessent de se plaindre que leurs clients autistes ne réussissent pas à généraliser à les enseignements effectués dans ces ateliers. C'est pourtant simple, ils ne peuvent pas généraliser, parce qu'ils ont appris par coeur des actions à effectuer et des règles à respecter dans telle situation précise. J'ai assisté à des ateliers de ce genre. Je n'y a rien appris qui m'ait été utile, parce que je n'aurais pas su généraliser l'utilisation de ces règles de comportement.

Par contre, ce qui m'a fait faire des bonds de géant, c'est de lire des livres de psychologie. D'abord des livres destinés au grand public comme « Les manipulateurs sont parmi nous » d'Isabelle Nazare-Aga. Puis des livres utilisés pour enseigner la psychologie aux intervenants. C'est en lisant à propos de la théorie de Freud que j'ai compris pourquoi les gens se fâchaient quand je répondais tout simplement à leurs questions. C'est en lisant Carl Rogers que j'ai compris pourquoi tout le monde avait nié la possibilité de mes anomalies sensorielles. C'est en lisant sur les théories de Piaget, d'Erikson et d'une vingtaine d'autres théoriciens de la psychologie que j'ai enfin commencé à comprendre les motivations des personnes neurotypiques.

Avant de connaître l'existence des mécanismes de défense psychologique, quand je déclenchais ces mécanismes chez les autres, je recevais leurs réactions brusques comme une violence gratuite. Parce que je n'avais aucune idée de *pourquoi* la personne se fâchait.

Les personnes autistes auraient besoin de formation sur les concepts de base des théories de la psychologie neurotypique, de la communication neurotypique et du développement neurotypique. Et ça dès leur enfance.

Dès l'adolescence, elles auraient besoin de formation explicite et complète à propos des troubles de personnalité, pour comprendre ces personnes et savoir comment interagir avec elles sans se retrouver dans des situations qui escaladent et qui entraînent des conséquences sévères et durables telles que perdre son emploi ou se retrouver victime de violence conjugale.

Les personnes autistes ont besoin de cours de psychologie et de communication du même calibre qu'on donne dans les cégep et les universités. Seul ce niveau de formation permettra aux personnes autistes d'avoir assez de connaissance des mécanismes psychologiques pour pouvoir interpréter correctement les comportements des personnes neurotypiques, prédire leurs besoins et leurs attentes et savoir comment y répondre, si elles souhaitent y répondre.



Éloigner les personnes aux comportements nocifs/violents

La personne autiste a de la difficulté à comprendre en temps réel l'entièreté d'une interaction sociale. En particulier, les formes de communication non directes. Ce qui a pour effet que nous sommes plus sujets à vivre une escalade de violence pendant une interaction avec une personne qui est incapable de communiquer franchement. Ça peut contribuer à renforcer la croyance que les relations interpersonnelles sont néfastes. Pour les premières relations visant à sortir la personne du monde virtuel, il faudrait éviter toute personne qui a un trouble de personnalité non traité ou qui pour une raison quelconque utilise sans arrêt ses mécanismes de défense psychologique. Il faut plutôt un humain à la personnalité équilibrée, qui a une bonne confiance en soi et estime de soi, qui a une bonne tolérance à l'étrangeté.

C'est particulièrement important parce qu'en plus quand nous essayons de dénoncer un abus ou une violence que nous avons vécu, nos déficits cognitifs et nos autres caractéristiques font que nous ne sommes pas crus.

Malheureusement, un parent qui est trop enlisé dans sa souffrance que son fils ou sa fille ne soit pas la concrétisation de son rêve de l'enfant « normal » n'est probablement pas le candidat idéal pour une première relation dans le monde réel. Je sais que c'est cru, mais c'est la réalité. Ce parent renvoie sans arrêt à son jeune qu'il ne répond pas à ses besoins et qu'il lui cause de la détresse. Comment le jeune pourrait être encouragé à interagir avec les humains dans le monde réel, si chaque interaction avec l'humain qui est supposé l'aimer de manière inconditionnelle lui reflète qu'il n'est pas suffisant, qu'il n'est pas « correct », qu'il est source de souffrance et qu'il ne devrait pas exister?

De plus, quand la personne autiste constate qu'elle cause de la détresse à ses proches simplement par son existence, elle se sent une affreuse personne et elle veut cesser de causer de la souffrance à ses proches. Et la seule façon d'y arriver, c'est de ne plus interagir avec ses proches, puisque chaque interaction leur cause de la détresse Ou même, ne plus exister, puisque le simple fait que l'on existe leur cause de la détresse.



Éliminer les situations stressantes non nécessaires

J'ai déjà parlé de ça à plusieurs reprises, mais je tenais à vous le rappeler encore, parce que c'est réellement un moyen efficace de réduire le niveau global de stress : éliminez les situations stressantes non nécessaires. Consultez les adultes autistes, leurs livres, blogues, vlogues et conférences. J'ai mis littéralement des centaines de liens vers ces ressources dans mon livre « L'adulte autiste », qui est disponible gratuitement sur Archive.org.



Rendre le monde réel plus prédictible

Rendre le monde réel plus prédictible peut contribuer à baisser le niveau de stress de la personne autiste, favoriser un abaissement de ses mécanismes de défense et lui donner plus de disponibilité mentale et affective pour participer à des interactions sociales.

Je vous encourage fortement à poser des questions aux adultes autistes sur les groupes Facebook tels que l'excellent groupe « Ask Autistic Adults - Resource for Parents of Autistics » qui compte 35 000 membres. Si vous ne comprenez pas l'anglais, vous pouvez utiliser Google Traduction.

Il y a quatre niveaux sur lesquels on peut agir pour rendre le monde réel plus prédictible. Voici les grandes lignes.

Au niveau **sensoriel**, pensez à limiter les sources de surcharge sensorielle et à pallier aux anomalies sensorielles.

Au niveau **social**, cessez d'insister sur la spontanéité. Elle est incompatible avec notre style de pensée et nos déficits cognitifs. Acceptez que la personne utilise des scripts d'interactions et faites des efforts pour être prévisible dans vos interactions avec la personne autiste.

Au niveau **cognitif**, acceptez que la personne a besoin d'horaires, de séquences, de routines, même si elle est incapable de les créer et de les utiliser sans soutien. Expliquez le fonctionnement du monde d'une manière très concrète et logique. Utilisez des schémas et d'autres visuels pour expliquer.

Au niveau de la **communication**, n'hésitez pas à recourir aux formes de communication alternatives et augmentatives. Utilisez vous-mêmes ces formes de communication, pour montrer par l'exemple que toute forme de communication est valide. Nommez clairement vos besoins, vos attentes et vos intentions.



Aider les proches

Je vais maintenant parler des moyens d'aider les proches. Cette portion bonus de ma conférence sera de courte durée, car c'est vous les spécialistes de l'aide aux neurotypiques. Les stratégies et les moyens dont je vais parler ont été utilisés avec succès par des proches de personnes autistes.

J'ai regroupé les stratégies et moyens pour aider les proches en trois catégories :

- Obtenir de l'information, de la formation et de l'accompagnement
- Trouver une autre source d'affection et de compagnie
- Consulter en psychothérapie si nécessaire



Information, formation et accompagnement

Tout proche qui vit de la détresse en lien avec la différence de la personne autiste devrait avoir accès à de la formation et à de l'accompagnement.

Si vous intervenez auprès du parent, expliquez-lui que ce n'est pas nécessairement un manque d'affection pour ses parents ou une personnalité sociopathe qui pousse le jeune à passer beaucoup de temps seul. Certains proches ont développé ce genre de croyance.

Expliquez que les personnes autistes ont besoin de beaucoup de temps seul. Après une journée passée à l'école ou au travail, il me faut quatre à cinq heures de réflexion et de repos. C'est beaucoup de temps ça! Et ça me laisse peu de temps pour avoir des relations interpersonnelles autres qu'à l'école ou au travail.

Si nous n'avons pas assez de temps pour évaluer nos problèmes relationnels et essayer de comprendre nos erreurs, planifier nos prochaines journées et faire notre routine sensorielle, nous allons vivre de plus en plus d'effondrements autistiques liés à la surcharge cognitive. Prendre le temps d'analyser nos erreurs est nécessaire en lien avec nos déficits de fonctions exécutives et de cohésion centrale. Ça nous prend énormément de temps pour planifier la moindre chose et en plus, notre incapacité à faire face aux imprévus nécessite la préparation de plans B, C, D et même plus parfois.

Sans repos adéquat, la tension, le stress et la souffrance causés par la surcharge sensorielle vont augmenter en spirale et à un moment donné, nous atteindrons le maximum tolérable et nous vivrons des effondrements autistiques.

J'ai observé que les personnes neurotypiques ont aussi une limite à ce qu'elles peuvent endurer. Quand elles atteignent cette limite, elles ont des manifestations extérieures qui ressemblent étrangement à un effondrement autistique. Donc, vous aussi avez une limite, c'est juste qu'étant donné que vous n'avez pas toutes nos déficiences, votre limite est atteinte seulement quelques fois au cours d'une vie. Tandis que pour nous, gérer le non-dépassement de notre limite, c'est un défi quotidien. Et c'est souvent impossible pour une personne autiste de ne pas dépasser sa limite tout en répondant aux exigences de ses proches, de ses intervenants et de la société en général.



L'accompagnement aide à se mettre en action

Les proches devraient pouvoir être en contact avec d'autres proches et avec un intervenant quelconque, afin de pouvoir ventiler.

Mais ils devraient aussi pouvoir être en contact avec au moins un adulte autiste, qui pourra les aider à mieux comprendre la personne autiste et suggérer des solutions. Cet accompagnateur pourrait participer à des activités avec eux et en y ayant un rôle d'interprète et de médiateur. C'est en ayant des moments agréables avec son proche que la personne autiste aura envie de passer plus de temps avec lui. Mais pour ça, il faut qu'il soit possible de vivre quelques premiers moments agréables. Ce qui peut être difficile sans la présence d'un interprète-médiateur. Cet accompagnateur devrait faire preuve de sagesse et avoir une bonne compréhension de la psychologie neurotypique. Il ne serait pas là pour juger ou pour prendre parti, mais bien comme facilitateur.



Il n'a pas nécessairement un trouble d'opposition, mais...

Suivre les conseils qu'on lit généralement sur comment agir avec un adolescent qui a un trouble d'opposition peut être productif quand on doit interagir avec une personne autiste qui est coincée dans un mode défensif.

C'est-à-dire :

- rebâtir le lien de confiance,
- avoir des activités agréables avec son proche,
- utiliser la discipline positive,
- éviter d'argumenter,
- garder le contrôle de ses émotions négatives.

Par contre, le renforcement positif, qui est recommandé avec les jeunes qui ont un trouble d'opposition, ne donnera pas de résultats. Ça ne va rien changer que vous promettiez à un ado autiste une récompense pour prendre sa douche si pour lui le jet d'eau est une torture. Il faut plutôt trouver des solutions alternatives qui tiennent compte de ses particularités. Par exemple prendre un bain au lieu d'une douche, se rincer avec un pichet, faire sa toilette à l'aide de serviettes humides, etc.



Trouver une autre source d'affection et de compagnie

La personne autiste aura toujours besoin de beaucoup de temps seul. Si le proche a besoin de beaucoup de temps en compagnie d'une personne de son entourage, il a probablement besoin d'amis et d'autres relations dans sa vie. Il ne pourra pas combler entièrement son besoin via la personne autiste. Surtout si le proche refuse d'examiner pourquoi il se sent rejeté quand la personne autiste a besoin de passer du temps seul.



Consulter en psychothérapie si nécessaire

Je constate et j'accepte la souffrance que vivent les proches de personnes autistes. Mais il m'a fallu beaucoup de cours et de lectures de psychologie et de psychiatrie pour réussir à comprendre en quoi c'est si souffrant pour certaines personnes neurotypiques d'avoir un proche autiste. J'ai compris que c'est entre autres l'incapacité de la personne autiste de répondre aux attentes affectives de la personne neurotypique qui cause cette détresse.

J'ai compris aussi qu'autant mes superviseurs au travail, mes professeurs au cégep, mes intervenants, mes conjoints ou mes amis, je réveille leurs insécurités. Même quand ces autres personnes ont reçu de la formation en psychologie et ont appris à connaître leurs insécurités, je réveille leurs insécurités.

Les personnes autistes ont le don de déclencher les mécanismes de défense psychologique des personnes qui ont peu d'estime de soi et des personnes qui ont des troubles de personnalité. En effet, la personne autiste vous répondra que votre coiffure est horrible si c'est son opinion et que vous lui posez la question. Pas par méchanceté ou pour vous blesser. Elle répond ainsi parce qu'elle interagit en mode direct. Et donc si on lui pose une question, elle répond à la question. Un autre exemple : la personne autiste ne réalisera pas que vous voudriez qu'elle écoute votre émission préférée avec vous si vous ne le demandez pas explicitement. Parce qu'elle a besoin de beaucoup de temps seul, alors elle imagine que vous aussi.

Les proches à l'estime de soi déficitaire bénéficieraient d'une psychothérapie pendant laquelle ils apprendraient à nommer clairement leurs besoins et désirs, sans craindre le rejet. Et aussi de déboulonner certaines croyances erronées qu'ils ont. Par exemple, la croyance qu'avoir des enfants garanti de ne pas se retrouver seul en vieillissant. Ou la croyance que leur enfant doit être la personne qui accomplira ce qu'ils n'ont pas réussi à faire durant leur existence.

Consulter en psychothérapie, qu'il s'agisse de thérapie individuelle, de couple ou familiale peut aider à diminuer la souffrance du proche. Toutefois, le thérapeute doit être compétent non seulement en matière de la difficulté du proche, mais aussi en matière d'autisme. Sinon, le thérapeute embarquera dans les attributions erronées d'intentions malveillantes à la personne autiste. Et il sera incapable de dénouer les difficultés relationnelles entre la personne autiste et son proche. Le thérapeute doit être en mesure de recadrer son client, mais il ne peut le faire sans comprendre la réalité autistique.



Conclusion

Le champ perceptuel des personnes autistes est fortement teinté par nos anomalies de perceptions sensorielles, notre style de pensée concret, notre perception en détails et nos déficits cognitifs. Nos plus nombreuses expériences de vie négatives, l'exclusion, la violence et les abus que nous subissons, tout ça forge notre conception de la réalité. Tenez-en compte.

Malheureusement la réalité de vie des personnes autistes est fort triste, souvent même sordide. Mais il y a possibilité de l'améliorer si on travaille de manière globale :

- l'acceptation de la différence par la société en commençant par les proches et les intervenants,
- l'intégration en société dans toutes les sphères sociales,
- l'accès à du soutien comme du mentorat, du transport adapté, des accommodements, du soutien monétaire et toutes autres formes de soutien requis et
- la formation des autistes à la psychologie et à la communication neurotypique.

Merci d'avoir écouté ma conférence et merci au RNETSA de s'intéresser à la réalité vécue par les personnes autistes.

Si vous comprenez l'anglais, je vous recommande fortement l'écoute de ces vidéos par Orion Kelly :

« What Autistic Burnout Feels Like – The Signs &Triggers » https://youtu.be/dw2LTBvWQeQ

« CPTSD, Trauma & Autism – The Connection, Causes & Differences »
https://youtu.be/cTk0v4I6HhA